



Lo que usted debe saber cuando el resultado de su Prueba Extendida de Sangre de AFP es

Positivo: Indicando un mayor riesgo de defectos del tubo neural o defectos de la pared abdominal

Screen Positive: Indicating an increased risk for neural tube defects or abdominal wall defects

EL PROGRAMA DE LA PRUEBA EXTENDIDA DE AFP DE CALIFORNIA
THE CALIFORNIA EXPANDED AFP SCREENING PROGRAM

**EL PROGRAMA DE LA PRUEBA EXTENDIDA DE AFP DE CALIFORNIA
DEPARTAMENTO DE SERVICIOS DE SALUD DE CALIFORNIA
SUCURSAL DE ENFERMEDADES GENETICAS**

**THE CALIFORNIA EXPANDED AFP SCREENING PROGRAM
THE CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES, GENETIC DISEASE BRANCH
850 MARINA BAY PARKWAY, BLDG F
(866) 718-7915 SIN CARGO**



Como parte de su cuidado prenatal, usted se hizo la prueba extendida de sangre de AFP. Esta evaluación preliminar ayuda a detectar algunos defectos de nacimiento como los defectos del tubo neural, defectos de la pared abdominal, síndrome de Down y trisomía 18.

Esta prueba de sangre midió la cantidad de tres sustancias en su sangre: AFP(alfa-fetoproteína), HCG (gonadotropina coriónica humana) y UE (estriol sin conjugación). Puesto que en su sangre había más de la cantidad esperada de AFP, el resultado de su prueba fue “positivo”. Esto indica un mayor riesgo (posibilidad) de que el feto pudiera tener un defecto del tubo neural (como espina bífida) o un defecto de la pared abdominal.

La AFP es una sustancia natural que produce el feto (bebé por nacer) en desarrollo. Es normal que cierta cantidad de AFP se encuentre en la sangre de una mujer embarazada. La cantidad de AFP aumenta a medida que crece el feto.

¿Qué podría haber ocasionado su resultado “positivo”?

La mayoría de las veces, la razón de este resultado **NO** es un defecto de nacimiento. Las razones más comunes de un nivel alto de AFP son que:

- usted tiene más tiempo de embarazo del que se pensaba, *o*
- usted va a tener gemelos/mellizos, *o*
- el nivel de AFP en su sangre era más alto de lo usual, sin ningún problema conocido de embarazo.

Para ayudar a determinar *por qué su resultado fue “positivo”*, a usted se le ofrecerán servicios diagnósticos adicionales en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado. No hay un cobro adicional por los servicios aprobados.

¿Qué pueden indicar las pruebas diagnósticas?

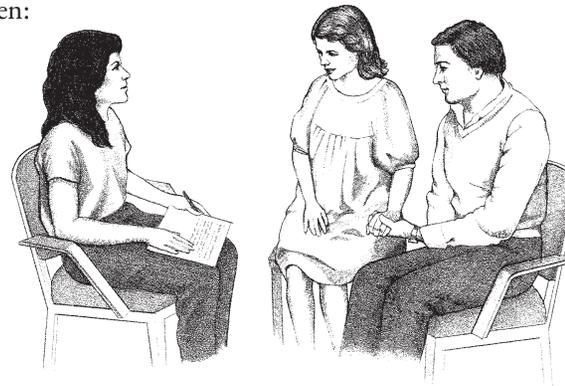
Las pruebas diagnósticas pueden indicar si el resultado de su prueba de sangre fue positivo debido a un cambio en la fecha del parto, o a más de un feto o a un problema con el embarazo. Las pruebas diagnósticas también pueden mostrar si el feto tiene ciertos defectos de nacimiento como defectos del tubo neural o defectos de la pared abdominal. (Vea las páginas 6 y 7 para información sobre estos defectos de nacimiento.)

La mayoría de las mujeres con resultados “positivos” tienen pruebas adicionales normales y bebés sanos.

¿Cuáles son los servicios adicionales en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado?

Los servicios adicionales incluyen:

- consejos genéticos
- ultrasonido
- amniocentesis



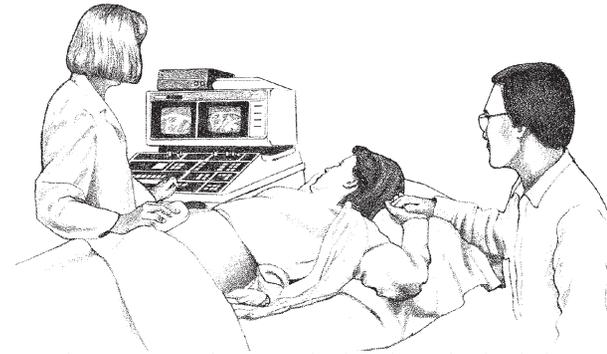
Una mujer puede rechazar cualquiera de estos servicios adicionales en cualquier momento.

Los consejos genéticos:

Un consejero o doctor genético hablará con usted sobre el resultado de la prueba de sangre y lo que éste podría significar. El historial de salud de su familia se revisará. La información que reciba del consejero puede ayudarle a tomar decisiones acerca de las pruebas adicionales. Asegúrese de hablar con el consejero o doctor sobre cualquier pregunta o preocupación que usted pudiera tener.

El ultrasonido:

A esta prueba también se le llama sonograma. Se utilizan ondas de sonido para reproducir una fotografía del feto. Esta fotografía se ve en una pantalla de televisión especial.



- **El ultrasonido indica la verdadera edad del feto.**

Si el ultrasonido indica que el feto es mayor de lo que se pensaba originalmente, se volverá a calcular el resultado de la prueba extendida de sangre de AFP. Es posible que el nuevo resultado sea en realidad “negativo” para un feto de esa edad.

Es posible que el ultrasonido muestre que la prueba de sangre se hizo “demasiado tarde” (después de las 20 semanas de embarazo).

Si la fecha del ultrasonido ha hecho que el resultado de su prueba de sangre sea “negativo” o “demasiado tarde”, significa que realmente el resultado original no era positivo. En este caso, el Programa no ofrece más pruebas adicionales.

- **El ultrasonido indica si usted está embarazada con gemelos (o trillizos).**

Si hay más de un feto, el resultado de la prueba de sangre podría en realidad ser “negativo” para fetos múltiples. En este caso, el Programa no ofrece más pruebas adicionales.

- **El ultrasonido podría indicar si el feto tiene una anomalía.**

Si hay un defecto del tubo neural o un defecto de la pared abdominal, éste normalmente se puede ver con el ultrasonido. El ultrasonido también puede detectar algunas otras anomalías visibles.

- **El ultrasonido podría indicar si hay una complicación del embarazo,** como un problema con la placenta, sangrado, crecimiento lento o muerte del feto.

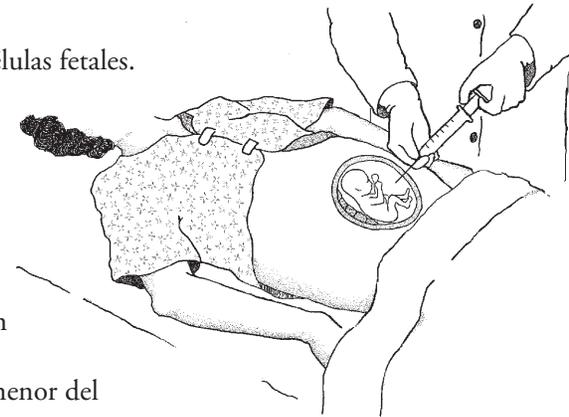
-
- Se ofrece la amniocentesis . . .**
- **si el ultrasonido no explica por qué había un alto nivel de AFP,**
 - o
 - **si el ultrasonido encuentra un problema que necesita aclaración.**

La amniocentesis:

Esta prueba consiste en sacar una pequeña cantidad del líquido amniótico que rodea al feto. Primero, una fotografía de ultrasonido localiza el feto y el líquido. Entonces, se utiliza una aguja delgada para sacar una pequeña cantidad del líquido. Algunas veces, este procedimiento causa un breve malestar.

Se mide la cantidad de AFP en el líquido. El líquido también contiene células fetales. Los cromosomas en estas células se examinan para encontrar anomalías. Junto con el ultrasonido, la amniocentesis detectará casi todos los defectos del tubo neural abierto y los defectos de la pared abdominal. Además, la amniocentesis diagnostica desordenes cromosomales en el feto. Normalmente los resultados están listos en dos semanas.

La amniocentesis se considera un procedimiento seguro cuando la realizan expertos médicos en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado. El riesgo de aborto involuntario después de la amniocentesis es menor del 1%. Los problemas como sangrado o infección son raros.



Algunas veces no se necesitan todas las pruebas adicionales. Los consejeros genéticos le explicarán qué pruebas serán útiles.

La mayoría de las veces, las pruebas adicionales no muestran ningún problema con el feto. Sin embargo, ocasionalmente se diagnostica un **defecto del tubo neural** o un **defecto de la pared abdominal**. Estos defectos de nacimiento se asocian con un alto nivel de AFP en la sangre de la madre y en el líquido amniótico.

Defectos del tubo neural:

El tubo neural comienza en la coronilla de la cabeza y termina en la parte inferior de la espina dorsal. A medida que un feto crece, el tubo neural se convierte en el cerebro y la médula espinal del bebé. El tubo neural está completamente formado 5 semanas después de la concepción. Si el tubo neural no se desarrolla adecuadamente, pueden ocurrir defectos de nacimiento.

Los dos defectos del tubo neural más comunes son la **espina bífida** y la **anencefalía**. En los Estados Unidos, estos defectos ocurren en aproximadamente uno de cada 1,000 nacimientos.



La espina bífida:

Los bebés con espina bífida tienen una abertura en los huesos de la espina dorsal. Cuando la piel no cubre la abertura, se le llama **espina bífida abierta**. Con esta condición, los nervios que controlan las partes más inferiores del cuerpo se ven expuestos y dañados. En los casos graves, el bebé puede morir.

Algunas veces, la piel cubre la abertura, así que los nervios se dañan menos. A esto se le llama **espina bífida cerrada**. Esta es menos común y probablemente no la detectará el Programa de la Prueba Extendida de AFP.

La mayoría de las personas con espina bífida abierta tienen algunos o todos los problemas siguientes de por vida:

- parte inferior del cuerpo paralizada o débil
- problemas con el control de la orina y la defecación
- infecciones de la vejiga y de los riñones
- piernas o espina dorsal deformes
- “agua en el cerebro” (hidrocefalía)

Algunos de estos problemas se pueden reducir por medio de cirugía inmediatamente después del nacimiento. El tratamiento temprano también es necesario para evitar o minimizar la hidrocefalía, la cual puede causar el retraso mental. Los medicamentos, terapia física y refuerzos de piernas pueden ayudar al niño en desarrollo. Muchos niños y adultos con espina bífida llevan una vida satisfactoria.

La anencefalía:

La anencefalía ocurre cuando falta una parte grande del cráneo y la mayoría del cerebro no se desarrolla. Este defecto causa la muerte del feto o del recién nacido.

Los defectos de la pared abdominal:

Un bebé con uno de estos defectos tiene una abertura anormal en el abdomen. Frecuentemente, esto causa que los intestinos y otros órganos se formen fuera del cuerpo.

A una abertura en el abdomen del niño en donde el cordón umbilical se une se le llama **omfalocel**. Esto ocurre en aproximadamente 1 de 4,000 nacimientos. A una abertura al lado del cordón umbilical se le llama **gastroescusis**. Esto ocurre en aproximadamente 1 de 10,000 nacimientos. Estas aberturas pueden ocurrir junto con otros defectos de nacimiento.

Frecuentemente, la cirugía inmediatamente después del nacimiento puede corregir un defecto de la pared abdominal.

Si el feto tiene uno de estos defectos de nacimiento, ¿lo detectarán las pruebas adicionales?

Las pruebas adicionales detectarán casi todos los casos de anencefalía, espina bífida abierta y defectos de la pared abdominal. Estas pruebas se deben hacer en un Centro de Diagnóstico Prenatal aprobado por el Estado.

¿Qué pasa si las pruebas adicionales muestran que el feto tiene un defecto de nacimiento?

Si se encuentra un defecto de nacimiento, un doctor o consejero genético le dará a la mujer o a la pareja información sobre el defecto y cómo éste podría afectar al feto. Se discutirán los tratamientos y las opciones disponibles para continuar o terminar el embarazo. Si el embarazo se continúa, el parto se debe llevar a cabo en un centro médico principal a fin de dar al bebé mejores posibilidades de sobrevivir y desarrollarse.

El Programa de la Prueba Extendida de AFP no paga ningún otro servicio médico después de las pruebas adicionales. Recomendaciones para recibir más servicios médicos y de apoyo están a la disposición.

Por favor, recuerde:

La mayoría de las mujeres que han tenido un resultado “positivo” tendrán bebés normales y sanos. Sin embargo, en aquellos embarazos con un grave defecto de nacimiento, la detección temprana permite a los padres explorar sus opciones y tomar decisiones oportunas.

El objetivo del Departamento es proporcionar servicios de alta calidad y bajo costo a todos los californianos.
Si tiene preguntas, comentarios o sugerencias sobre los servicios recibidos a través de este programa,
por favor hagánslo saber.

Escriba a:

THE CALIFORNIA DEPARTMENT OF HEALTH SERVICES
GENETIC DISEASE BRANCH
850 MARINA BAY PARKWAY, BLDG. F
RICHMOND CA 94804

